SEÑORA PRESIDENTA.- Está abierto el acto.

(Es la hora 12 y 44 minutos)

La Comisión de Salud Pública tiene mucho gusto en recibir a la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay.

SEÑOR GALASSO.- Soy secretario de la Asociación y queríamos plantear aquí algunas inquietudes y problemas que tenemos en torno al tratamiento de la fibrosis quística.

Por nuestra parte, queremos dejar a los miembros de esta Comisión un pequeño informe en el que consta la cantidad de pacientes que hay diagnosticados en el Uruguay; según nuestra base de datos, esta cantidad sería de 112, pero calculamos que debe haber unos 150. Nos preocupa el tema del diagnóstico, ya que pensamos que deben existir unos 300 pacientes con fibrosis quística. Sin embargo, en este primer año de funcionamiento de la Comisión no han aparecido más de 112 pacientes.

Por otro lado, seguimos teniendo problemas con la medicación, ya que las mutualistas y Salud Pública no la están entregando, o hacen problemas para darla; además, existe falta de medicación, específicamente de enzimas pancreáticas y antibióticos como la Tobramicina y la Colimicina, que son fundamentales para el tratamiento de la fibrosis quística.

También queríamos plantear nuestro deseo de formar un centro especializado de atención de fibrosis quística, con el que no contamos hasta el día de hoy -hay en todos los países, como Argentina, Brasil y Chile- pues es muy necesario ya que se trata de una enfermedad que requiere varios especialistas para el tratamiento.

SEÑOR BENITEZ.- Mi nombre es Sergio Benítez y quiero decirles que la mayor parte de la problemática es la medicación, que no tenemos en el país. Dicha medicación, que es muy costosa -razón por la cual los laboratorios no la traen- es también vital para todos estos chicos, cuyo promedio de vida en el Uruguay oscila en los catorce años.

Todos los aquí presentes somos padres de chicos con fibrosis quística, y lo que queremos es encontrar un mecanismo que ayude a las mutualistas a traer la medicación y a solventar el gasto. Buscamos el apoyo del Gobierno para poder traer la Tobramicina y las enzimas, lo cual es vital para prolongar la existencia de los chicos hasta los cuarenta años, que es el promedio en todas partes del mundo. En tal sentido, insisto en que precisamos el apoyo del Gobierno para alcanzar esa meta, algo que hasta el momento jamás se ha hecho.

Al respecto, hace un año que todos los padres de estos chicos estamos trabajando unidos a fin de poder darles una calidad de vida digna. Pensamos que lo fundamental de estas reuniones es lograr el apoyo de Salud Pública para que podamos acceder a la medicación en nuestro país, a un costo que realmente permita que las mutualistas la entreguen.

Actualmente, estas dicen que no lo pueden hacer porque es muy costosa y que por ello se fundirían económicamente.

Lo reitero una vez más: buscamos el apoyo del Gobierno para poder solventar esa medicación que no tenemos y que, lamentablemente, es muy específica para ellos. En lo que va del año han fallecido cuatro chicos y hay otros que, si no cuentan con esa medicación, lamentablemente van por el mismo camino.

Otro problema que tenemos es el siguiente. Las enzimas, por ejemplo, vienen de la Argentina, pero puede ocurrir que en determinado momento no tengan allí la enzima que necesitamos. En ese caso podría venir de Guatemala, pero como a pesar de pertenecer al mismo laboratorio cambia de nombre porque está en inglés, se presenta un problema que puede llevar dos, tres o más meses para que el Ministerio de Salud Pública lo apruebe, cuando -remarco este aspecto, porque es fundamental- acceder a dicha enzima es vital para la vida de los chicos. Hace un año se cortó la medicación, y ese fue el detonante para que los padres nos uniéramos en esta lucha. Esta medicación venía por vía diplomática, por vía contrabando desde Argentina, y es por eso que actuaron el Banco de Previsión Social y el Ministerio de Salud Pública; además, las mutualistas dijeron que no la daban si no estaba legalmente en el vademécum de nuestro país. Imaginen la desesperación de los padres, de las familias. En un mes y diez días logramos que un laboratorio la trajera, con todas las dudas que ellos tenían acerca de si era comercialmente redituable; sin embargo, para nosotros era un problema de vida o muerte. Hoy, ese laboratorio considera que es redituable desde el punto de vista comercial, pero nosotros obviamente no lo vemos desde esa óptica. Por lo tanto, tenemos la Tobramicina -que ya la nombré anteriormente- que es vital para quienes padecen la enfermedad, y el Pulmozine. Algunos laboratorios se nos acercaron para decirnos que el costo era de U$S 1.500 por niño cada sesenta días; además, nos manifestaron que sabían que no todos iban a poder acceder. Ante esa afirmación, les contesté que estaban sentados en el lugar equivocado; que si estaban conversando con nosotros era porque nosotros queríamos que la medicación la pudiera recibir desde el que más tiene hasta el que no posee nada, porque una vida no tiene precio.

Por todo esto es que queremos contar con el apoyo del Gobierno. Necesitamos buscar la manera de tener la medicación en el país. No podemos esperar más tiempo, porque cada día que pasa es una vida que se nos va de las manos. Hemos buscado ayuda por todos lados y sólo nos quedaba venir aquí a plantear nuestro problema para que nos den una mano por todos estos niños que quieren vivir, y que es lo que más deseamos los padres.

SEÑOR NIN.- Soy el Protesorero de la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística**.**

Quiero referirme a algunos puntos críticos. En primer lugar, debo señalar que uno de cada veinte o veinticinco uruguayos somos portadores de FQ. Es decir que para que un chico esté enfermo, sus padres deben ser portadores. De padres portadores, un veinticinco por ciento de los hijos va a ser enfermo, el otro veinticinco por ciento va a ser portador, y el resto será sano.

La cuestión es que en este país, tan querido por todos, hay que hacer muchos esfuerzos para sacar adelante una cantidad de temas, entre ellos el de la fibrosis quística. Los trece o catorce años es la edad promedio, pero entre el primero y los cinco años está la mayor proporción de mortalidad. Lamentablemente, ello es porque no son detectados a tiempo, aunque ha habido progresos; pero además, los tratamientos a posteriori no son los adecuados. Para nosotros, como decía, la edad promedio de vida es de trece o catorce años; sin embargo, en Brasil y en Argentina es alrededor de los treinta y cinco o cuarenta años. Ellos hacen lo correcto y les brindan los medicamentos que mencionó Benítez, como la Tobramicina, que es muy importante, y las otras enzimas pancreáticas y vitaminas que son necesarias para el tratamiento.

En definitiva, no quiero aburrirlos con algo que figura en el documento que dejaremos, en el cual también hay algunas gráficas lo más actualizadas posible. Al respecto, señalo que ese es otro de los problemas que padecemos: en el Uruguay no hay datos al día. Creemos que es importante dar difusión a este tema para que la gente lo conozca.

Es cuanto quería manifestar.

SEÑORA MARTINEZ.- En primer término, debo decir que soy Neumopediatra.

En segundo lugar, no sé si los señores Senadores desean formular algunas preguntas o si prefieren que profundicemos un poco más en este asunto. En tal sentido, debemos recalcar algunos aspectos, uno de los cuales tiene que ver con el diagnóstico. Los médicos sabemos perfectamente -sobre todo quienes hemos sido docentes de la Facultad- que la fibrosis quística se enseña a los pediatras; ninguno puede pasar la prueba y hacer su residentado si no sabe de la existencia de esta enfermedad. Sin embargo, luego se produce como una especie de disociación en el tiempo: no hay credibilidad de que haya fibrosis quística. Hace unos años, el Profesor Maggi decía que los enfermos eran la sumatoria de los mismos enfermos que eran atendidos por los mismos especialistas, y cada uno decía que tenía una cantidad. Evidentemente no es tan así, pero tampoco estamos en las cifras habituales. Se trata de una patología que luego de que se sale de la Pediatría como especialidad, no se ve nunca más, muy escasamente o solamente por determinados especialistas. Eso hace que la gente pierda familiaridad y los pediatras comunes lo diagnostiquen poco. Cuando hablamos de educación, siempre se dice que hay que reforzar permanentemente. Pues bien; cuando la fibrosis quística no está en el tapete, la gente deja de pensar en ella. Naturalmente, esto sucede en muchos otros órdenes. Lo cierto es que el apoyo logístico para la fibrosis quística es muy pobre. A su vez, hay pocos diagnósticos porque no contamos con centros especializados que tengan un buen lugar para realizarlos, y ellos se realizan principalmente por la clínica. Allí tenemos el problema de los pediatras. Y a veces ocurre que ha pasado el tiempo, porque en el caso de una fibrosis quística con determinado tipo genético, puede suceder que el enfermo haya sobrevivido y cuando lo encuentran los médicos de adultos, resulta que los neumólogos no tienen idea de lo que es la fibrosis quística.

Por otra parte, tampoco contamos con quien haga el Test del Sudor en buenas condiciones; no hay lugares de referencia. Aclaro que se trata de un test barato. Durante muchos años se hacía en el Laboratorio Castro Gherardi, donde había una señora que lo realizaba. Trabajo en el interior como consultante y en Florida no hay quien haga el Test del Sudor, motivo por el cual deben venir a Montevideo. En Salto, si bien se hace, no hay credibilidad en los resultados; por lo tanto, si uno tiene dudas, el paciente debe viajar a Montevideo. Esa es la situación en todo el interior. Entonces, una de las cosas que uno se plantea es la parte logística; después, cuando el enfermo pasa a la seguridad diagnóstica, tenemos el problema de que la certificación debería ser hecha por un equipo de genetistas. Hasta hace poco se cobraba U$S 900, porque el diagnóstico se hacía en Alemania, cuando en nuestro país tenemos equipos de genetistas espectaculares que, además, trabajan en investigación para el exterior.

Por otro lado, hay que resaltar lo que dijo el señor Benítez en cuanto a que no tenemos estadísticas ni registros. De todos modos, esto sucede a nivel general. En este Gobierno nos hemos encontrado con que ni siquiera el Banco de Previsión Social -que es donde se centra el registro de toda la patología congénita- cuenta con los registros y tampoco puede informarnos cuántos pacientes tiene en seguimiento. Entonces, nos encontramos con el hecho de que para que exista un registro de la patología, también se necesita voluntad política.

Entonces, los papás se preguntan ¿qué pasa luego de que a nuestro hijo lo diagnostiquen? En realidad, eso va a depender del dinero que tengan. Hace más de un mes, en Salto, cuando llegué al Departamento de Neumología me dijeron que pasara por la sala que había un enfermo fibroquístico nuevo. El mismo tenía la historia de la fibrosis quística del Uruguay; era un niño de libro, al igual que su situación familiar. Este niño no va a sobrevivir; tiene papás jóvenes, en la miseria, sin apoyo, sin asistente social que los atienda y además, dos hijos muertos en los primeros meses de vida. ¿Qué va a pasar con este niño? Todos sabemos lo que sucederá, porque para que ese niño pueda regularizarse, habría que nombrarle una madrina, tal como se hace en otros lugares, alguien que siga esa situación familiar de pobreza extrema.

Por otro lado, tenemos los otros papás, a quienes algunos hemos venido acompañando desde hace años. La situación de esos niños depende de los padres que buscan incansablemente y encuentran los caminos. Para eso hay que tener primero una formación, es decir, educación para buscar el camino pues de lo contrario no es viable porque la logística que tenemos no nos muestra la salida. Entonces, la gente que no lo busca de por sí, no lo encuentra.

Por eso, cuando se habla de catorce años de vida, me reservo la opinión. Pero sí es verdad que la mayoría de los niños sobreviven los primeros meses, el resto depende de la situación económica de los papás, es decir, que puedan llevarlo a la fisioterapia privada, a los distintos especialistas, como por ejemplo, neumólogo, gastroenterólogo, psicólogo, etcétera, pero para eso hay que tener dinero para pagar los ticket y los medicamentos, entre otras cosas.

Para tener un paciente crónico hay que estar preparado mentalmente y luchar contra esa expectativa de vida. Además, ni el medio mutual ni el hospitalario les brindan lo que ellos necesitan. Tal como recién decía el compañero Nin estos pacientes tienen problemas gastroenterólogicos, neurológicos, etcétera, pero la sobrevida depende de la nutrición y del polo respiratorio. Si no está cubierta la nutrición, el polo respiratorio y la parte digestiva -lo que va a ir acompañando el buen crecimiento- no tenemos una buena calidad de vida, tal como ocurre en nuestro país y cuando sí la hay, la medicación no está a disposición en las mutualistas. El señor Benitez hacía mención al Creon; no es lo mismo que el niño tome 2.000 unidades de lipasa a que tome 20.000 unidades de lipasa. Ni un niño ni un adulto puede tomar diez comprimidos de mañana y diez de tarde; hay comprimidos que tienen esa cantidad de unidades pero no son los que llegan al país. Es decir, no hay políticas públicas para la fibrosis quística.

SEÑOR VAILLANT.- Teniendo en cuenta que el 25 % de los niños que nacen de padres portadores, son portadores, quisiera saber qué exámenes se hacen para diagnosticar la condición de portador.

SEÑORA MARTINEZ.- Se realizan exámenes genéticos. Pero, a su vez, tenemos un problema que es muy importante -si bien no hice hincapié en ello en su momento- que es la falta de diagnóstico, concretamente el sub-diagnóstico de la patología. Con una buena política de salud, en una etapa posterior, se tendrían que hacer screening poblacionales, a través de los cuales se podría saber exactamente cuántos pacientes habrá. Lo que se sabe ahora depende del diagnóstico de la patología inmediata hecho por los médicos; evidentemente, esto es muy importante, pero debemos tener presente que estamos en una situación de verdadero riesgo de vida de nuestros niños debido a la desnutrición. Antes, cuando en pediatría veíamos un niño desnutrido, siempre pensábamos que se trataba de una fibrosis quística; sin embargo, ahora lo vemos y pensamos que es el hambre, y estamos hablando de la generación anterior, ni siquiera de la actual.

Entonces, uno debe plantearse qué hacer con el diagnóstico de los enfermos -pues todo forma parte de un protocolo- porque la verdad es que ahora estamos sub-diagnosticando.

SEÑOR GALASSO.- En teoría, todos los años, según la cantidad de nacimientos que tenemos, deberían diagnosticarse sesenta y tres pacientes, de los cuales un 47% tendrían que ser menores de un año; esto significa que debería haber, por lo menos, veintinueve bebés menores de un año que tendrían que estar diagnosticándose. Básicamente, los problemas de esta enfermedad son de tipo digestivo, por una insuficiencia pancreática, pero el tema es que los diagnósticos no se hacen. Para dar una idea de la situación, nuestra muestra es de ochenta y tres pacientes y los menores de un año que han sido diagnosticados en el período 2001-2005 no llegan a quince. La pregunta que surge es dónde está el resto, porque si nosotros calculamos que son treinta bebés menores de un año, por año, en un período de cinco años debería haber ciento cincuenta.

Sin embargo, no llegamos a esa cifra, pues en nuestro registro figuran ciento doce y estimamos que, como mucho, puede haber ciento cincuenta diagnosticados, contando la población de bebés, niños y adultos.

Entonces, la realidad es que tenemos un grave problema de sub-diagnóstico. Por eso, este año nos hemos movilizado bastante; aparecimos en el programa de televisión "Desafío al corazón", además de hacer mucha propaganda en relación con el tema, pero la verdad es que han aparecido muy pocos casos. Sí nos ha llamado mucha gente con síntomas que podrían ser fibrosoquísticos, a quienes recomendamos que se hicieran un Test de Sudor. Claro que aquí se trata de un diagnóstico por síntoma. Ahora bien, si se hiciera el screening neonatal, estaríamos diagnosticando, al mes de vida, el 99% de los fibroquísticos, lo que significa que se estaría escapando sólo el 1%. Aquí todos podemos ver la diferencia que existe entre diagnosticar con síntoma y hacerlo sin él, a través de un examen que en verdad no sería muy costoso para el Uruguay, dada la poca cantidad de nacimientos que tenemos. Con este examen, la sobrevida sería mucho más importante, y para hacernos una idea más completa de esto, pensemos, por ejemplo, en el caso de un adolescente de quince o dieciocho años, o en el de un adulto de veintisiete años, que se ve en la situación de tener que cambiar todos sus hábitos de vida si se lo diagnostica a esa edad.

SEÑOR VAILLANT.- Esos exámenes deberían realizarse obligatoriamente al nacer.

SEÑOR GALASSO.- Claro. Precisamente, en la Provincia de Buenos Aires y también en España se trata de un análisis obligatorio, tal como el análisis de sangre -tomando una muestra del talón- que se hace a los recién nacidos.

SEÑORA MARTINEZ.- Evidentemente, se debe tener en cuenta el riesgo que después corren estos pacientes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si el costo de cada examen es de $ 300, con 50.000 nacimientos, la cifra ascendería a $ 15:000.000.

SEÑOR GALASSO.- Así es. Además, hay que tener en cuenta que en la misma muestra de sangre se pueden realizar, por lo menos, tres screening, para analizar la fibrosis quística, la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito juntos, con lo cual se abaratarían más los costos. A su vez, si hacemos el protocolo combinado, ya estamos sacando a los portadores. De esta manera, a los que tengan la toxina elevada se les hace el análisis genético a los efectos de distinguir quiénes son portadores y quienes fibroquísticos, lo que sirve también para dar un consejo genético a los padres. En definitiva, sirve para que los padres sepan que sus hijos pueden ser portadores o fibroquísticos.

SEÑORA PERCOVICH.- En realidad, ya se han contestado varias de las inquietudes que quería plantear. Si no entendí mal, el costo del test del sudor es de $ 300. Ahora bien; quisiera saber si se puede detectar cuando, en el caso de embarazo, se realiza el análisis de amniocentesis.

SEÑORA MARTINEZ.- Se puede detectar por análisis genético.

Por otro lado, quería dejar claro que $300 es el precio que tiene para la venta, pero el examen es mucho más barato. Además, se realiza con un aparato muy poco costoso. Lo que sí debe existir es un entrenamiento del profesional que va a hacer el examen, que es lo que no existe.

SEÑOR LANDONI.- Una de las metas de la Asociación es lograr que el test del sudor se lleve a cabo en cada uno de los departamentos. Y esto se busca porque, muchas veces, no sólo se debe tener en cuenta el costo del test del sudor, ya que cuando un médico en el interior detecta que cierto niño tiene posibilidades de ser fibroquístico le indica concurrir a Montevideo a realizarse el test, pero tal vez no venga porque no cuenta con recursos ni para el traslado.

Es difícil hablar cuando se trata de una enfermedad terminal del hijo. Siempre pensé que lo mío era lo peor pero cuando comenzamos a trabajar en la Asociación, me di cuenta de que mi hija es una privilegiada. Digo esto porque todos los padres aquí presentes hemos visto casos terribles. Por ejemplo, en la Ruta 5, kilómetro 32, a una niña de 16 años, oxígeno dependiente y con fibrosis quística, -en cuya casa, además, no hay teléfono- no la pueden traer al Hospital Maciel y apenas si puede ser atendida en el Pereira Rossell.

En estas condiciones hay muchísimos niños, no sólo diagnosticados sino que son fibroquísticos y que no lo saben porque no pueden concurrir a hacerse un Test de Sudor. La idea es que en cada hospital público de todos los departamentos de nuestro país -no son tantos- se pueda hacer el Test de Sudor. En oportunidad de nuestra participación en el programa Desafío al Corazón,

logramos recolectar el dinero suficiente para comprar una propiedad. Entonces, la idea es que, cuando los niños deban concurrir a Montevideo a realizarse todos los exámenes que exige el Protocolo Médico, tengan un lugar donde estar para poder guiarlos.

Además, muchas veces hemos tenido que pelearnos, en las sociedades médicas, con los Directivos y personal de farmacia, para conseguir una medicación que, incluso, figura en el vademécum.

Esta es nuestra lucha. A veces, hay padres que no tienen la determinación de ir a pelear a las sociedades médicas y nosotros, como Asociación, queremos ayudar a esos padres pero, a su vez, necesitamos contar con apoyo político; y lo necesitamos para poder discutir por qué no se realiza determinado tratamiento. Por ejemplo, si los protocolos médicos internacionales dicen que los fibroquísticos deberían ser atendidos en domicilio, ¿por qué no lo quieren hacer?. Además, si hacen números, van a corroborar que les sale más barato atender a un niño en su domicilio. Muchas veces no necesita estar internado en un sanatorio durante 15 ó 20 días y, además, la internación domiciliaria mejora su calidad de vida. Sin embargo, hemos tenido que discutir eso en las sociedades médicas y, en el ámbito de Salud Pública es casi impensable lograrlo.

Hay que tener en cuenta que con internación domiciliaria los niños pueden seguir concurriendo a clase y hacer su vida lo más normal posible. Por lo tanto, además del problema de la medicación, apuntamos a estas cosas.

Desde los años noventa, Tobramicina inhalada ha mejorado la expectativa de vida en la Argentina en 15 ó 20 años -es decir que pueden llegar a los 30 ó 40 años- y en Uruguay, siendo benévolos, está sólo en catorce años, a pesar de que estamos a cuarenta y cinco minutos de avión. Reconozco que los fibroquísticos diagnosticados son muy pocos y que los laboratorios ven esto como una cuestión económica, pero este es un tema que está peleando todos los días la Asociación y los profesionales que se dedican a eso.

SEÑORA PRESIDENTA.- Me consta que el Ministerio de Salud Pública tiene este tema en su Agenda y que tanto el señor Nin como el señor Benítez han tenido entrevistas con diferentes autoridades responsables en el área. Por lo tanto, me gustaría saber si han avanzado en algo al respecto.

Por otra parte, quisiera saber si la Asociación tiene algún tipo de inserción nacional o algún referente en todos los departamentos.

A su vez, en la anterior oportunidad plantearon -hoy también lo mencionaron- que tenían dificultades con las donaciones, por lo que también quiero saber si han avanzado algo para lograr una donación que venía en camino.

SEÑOR BENITEZ.- En realidad no se trata de una donación, sino de una medicación que traía el laboratorio. El problema es que estaba entrando al país con el nombre de Prolipase, pero ahora se está importando de Guatemala envasado directamente de Canadá, viene con el nombre Pancrease. Como Argentina -que es la que elabora el medicamento para América Latina- no tiene la materia prima, el laboratorio lo debe traer de Guatemala. Se trata del mismo laboratorio y del mismo medicamento, pero como cambió de nombre el Ministerio de Salud Pública exige hacer un nuevo trámite que puede demorar meses para ingresar esa enzima al país.

SEÑOR NIN.- Es la misma medicación y del mismo laboratorio, pero tiene otro nombre. Creo que esta exigencia es lógica, porque se trata de un control y sobre todo de un tema de seguridad, pero quisiéramos agilizar el trámite a los efectos de que los pacientes no queden sin la medicación necesaria.

Me gustaría referirme nuevamente a la Tobramicina. En el caso de mi hijo mayor, que falleció en junio, fue tratado con este medicamento y puedo asegurar que es increíble la mejoría que tuvo. Luego, lamentablemente, el laboratorio lo dejó de traer y a nosotros se nos hizo imposible acceder al medicamento. Como decía Miguel Landoni, en Brasil hacen hincapié en ese tema, porque con la Tobramicina se alejan las posibilidades de infecciones de pulmón. Entonces, el gran logro es poder alejar la realización del transplante de pulmón, accediendo a una mejor calidad de vida y manteniéndose sanos por largo tiempo.

Entendemos que nuestra gente, los uruguayos enfermos, tienen que contar de cualquier manera con la medicación, porque de otra forma perdemos jóvenes que son el patrimonio del país.

SEÑOR GALASSO.- Con respecto a la pregunta que se había hecho acerca de si había filiales en el interior, destaco que ese es uno de nuestros proyectos, pero hace un año que nos formamos y recién en el mes de julio recibimos la personería jurídica. Creemos que es necesario tener filiaciones a nivel nacional, pero todavía estamos conversando con la gente de Salto, por ejemplo, donde habría posibilidades de formar un grupo.

SEÑORA MARTINEZ.- Como es de público conocimiento, hay un proyecto de salud nuevo, que introduce cambios y que se dirige a un sistema nacional de salud.

Por supuesto, esta nueva asociación de padres no es la primera, sino que ha habido otras que han tenido problemas, que no difundieron su actividad y que, en definitiva, no cumplieron con el cometido planteado. Cabe destacar que durante años no hubo ningún tipo de control sobre las asociaciones no gubernamentales y cada una trabajó como quiso, por lo que algunas lo hicieron bien y otras no tanto. Esta asociación de padres se crea para llenar un espacio que no estaba cubierto, cumpliendo algunos cometidos de apoyo a los padres y también a la comunidad médica, que necesita el respaldo logístico. Por lo tanto, considerando que el país se dirige a la concreción de un plan nacional de salud, el proyecto de los padres es tener una filial en Montevideo y una en el interior, a fin de brindar ese apoyo al Ministerio, para que éste pueda tener una política de salud y de medicación en lo relativo a esta enfermedad. La asociación puede ofrecer el apoyo logístico, tal como lo hacen otras organizaciones no gubernamentales que, por supuesto, no van a desaparecer sino que tenderán a trabajar en forma conjunta con el Estado. Creo que esto es lo que queda implícito en la concurrencia de estos padres.

SEÑOR GALASSO.- Nuestra idea es luchar juntos los padres, el Gobierno y la comunidad médica, para tratar de revertir la situación que estamos viviendo. Con los pocos datos con que contamos, hemos tratado de elaborar un primer informe sobre la situación actual, para saber dónde estamos parados. Como bien lo comentaban mis compañeros, hemos tenido dificultades para conseguir estos datos, porque no hay registros y dependemos de la información que nos pudieron brindar los médicos que han tratado la fibrosis quística. Si bien no hemos podido conseguir demasiada información, creemos que habría aproximadamente 150 casos.

SEÑOR VAILLANT.- Quisiera identificar las prioridades en cuanto a la forma de ayudar.

Anteriormente pregunté por los portadores, porque cuando hablamos de enfermedades de este tipo y de su costo, no sólo es necesario establecer una estrategia de atención a los pacientes sino también poder disminuir la aparición de más casos en el futuro. Estoy hablando de prevención. Me parece que sería importante realizar una política de diagnóstico de portadores, como forma de disminuir la cantidad de enfermos. Tengo la impresión de que esto tiene directa relación con los costos que posteriormente un Estado estará o no en condiciones de asumir.

Si solamente encaramos la atención del enfermo y paralelamente no llevamos adelante una estrategia de identificación de portadores y, por lo tanto, de disminución de los casos, las posibilidades económicas de la sociedad en su conjunto serán distintas.

Por otro lado, por lo que ustedes plantean, me parece que se necesita un diagnóstico de los niños al nacer. La idea sería establecer un examen obligatorio, que aparentemente no sería nada costoso.

Y también está el tema de los costos de los medicamentos, que visiblemente es el problema que más afecta a los familiares de las personas que sufren esta enfermedad. En este sentido, quisiera saber si hay distintos laboratorios en el mundo o estamos hablando de un mercado muy reducido en cuanto a la oferta de los medicamentos.

SEÑORA MARTINEZ.- En realidad no son muy variados. El laboratorio Roche, por ejemplo, tiene casi la exclusividad de la DNasa, que es una enzima que rompe la cadena del moco habitual para los puentes de sulfuro, como para que las cadenas sean más cortas y resulte más fácil de expectorar o de sacar por una buena fisioterapia. Es un medicamento que, como la tobramicina, cambia la calidad de vida del paciente. Por supuesto, es discutido, porque en la medicina siempre hay adelantos nuevos y dentro de cincos años va a haber medicamentos mejores. Pero en este momento los medicamentos son muy caros. La DNasa cuesta U$S 1.500 cada sesenta días, y solamente lo provee un laboratorio internacional. Lo mismo sucede, por ejemplo, con las enzimas pancreáticas, porque si bien el laboratorio uruguayo tiene la misma medicación, no ofrece la misma calidad. Con esto no quiero decir que los medicamentos de las multinacionales son mejores que los genéricos que se elaboran en Uruguay; lo que sucede es que en este caso la cantidad de unidades de lipasa que contienen es totalmente diferente. Es decir: la medicación parece ser la misma pero no lo es, y en la calidad de vida de los pacientes lo vamos a ver inmediatamente.

SEÑOR GALASSO.- A nivel mundial los laboratorios que fabrican los medicamentos son tres o cuatro, y dependemos de si somos mercado para ellos. Esto no sucede con los laboratorios que están en Uruguay; en estos casos, por suerte, hay disposición de traerlos. Pero por ejemplo en el caso de una enzima pancreática llamada Panzitrat, que fabrica Abbott en Brasil, el propietario de la patente es Axcan Pharm, y se les pidió que autorizaran a Abbott de Uruguay la importación desde Brasil y respondieron que es necesario solicitar el registro en Axcan Pharm, lo que llevaría aproximadamente un año. Es inconcebible que el mismo laboratorio no pueda comercializar los medicamentos entre sus filiales. También nos sucedió que enviamos e-mails a varios laboratorios por la colimicina, y un laboratorio alemán nos dio a entender que Uruguay no es mercado para ellos. También hemos enviado e-mails a toda Latinoamérica para buscar las enzimas pancreáticas, y hubo un solo representante en Argentina que estaba interesado en comercializar con nosotros.

SEÑOR ANTIA.- Quisiera saber si los medicamentos específicos de este nivel pagan impuestos a la importación.

SEÑOR LANDONI.- Supongo que sí.

SEÑOR ANTIA.- Creo que, de pronto, en estos casos en que se trata de enfermedades y remedios específicos, con escaso movimiento en el mercado, habría que buscar alguna facilidad impositiva que permita el traslado, ya que las enfermedades específicas y los volúmenes que se manejan son muy pocos y no van a afectar. Estoy pensando en alguna posibilidad de ese tipo, si bien no entiendo cómo se manejan estos temas.

SEÑOR GALASSO.- Indagando por fuentes viables de Internet, observé que había dos partes que podrían interesar. Una de ellas se llama importación paralela, mediante la cual se importaría sin la autorización del dueño de la patente y se le indemnizaría después, y la otra es la fabricación también sin la autorización. Esto último es lo que ha hecho Brasil con los medicamentos de SIDA, al igual que la India.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo que sucede es que Brasil ha tomado -tiene posibilidades de hacerlo- un camino muy fuerte que le ha costado bastante imponer y que ha dado enormes resultados para su población. Creo que nosotros deberíamos explorar por el lado del MERCOSUR. En este momento estoy pensando si en Cancillería no podrá haber alguna modalidad regional o comunitaria; inclusive, ustedes mencionaron que en alguna oportunidad el medicamento llegaba por vía diplomática, por lo que podría verse si esas son alternativas posibles.

SEÑOR NIN.- Honestamente debo decir que ya sea por la vía diplomática o por la no tan diplomática, cuando a uno se le está muriendo un hijo agota las posibilidades que sean, con el nombre que se le quiera poner. Es así. En realidad, no son tantos los chicos y creo que no pasa por el hecho de que al empresario le convenga o no según el mercado, sino que debe tomarse como un problema de nación. Es decir, la respuesta que está dando Uruguay a estos chicos hasta hoy es prácticamente cero, porque está probado que lo que se está dando no alcanza, o no es lo correcto, y seguimos dando más de lo mismo. Entonces creo que lo que hay que hacer es buscarle la vuelta.

SEÑORA PRESIDENTA.- El tema está en la agenda del Ministerio, ya que así como tenemos experiencia en cuanto al Fondo Nacional de Recursos, también el ingenio uruguayo y la voluntad hacen que se estén buscando alternativas para contar con algunos elementos. A veces se piensa que alta tecnología son aparatos, pero también lo es la medicación. Entonces, se están buscando esas cosas; lo que sucede es que recién se está en la etapa de exploración de las posibilidades.

SEÑORA MARTINEZ.- Recién se mencionaba al MERCOSUR y yo pensaba que quizás -desconozco el tema- así como hay políticas de MERCOSUR de otro tipo, también existan para la interrelación con la medicación. Evidentemente, alguna relación tiene que haber. En la Argentina hay centros espectaculares de fibrosis quística, uno dirigido por años por el profesor Macri, pero también centros sucedáneos en distintos lugares, desde San Martín de los Andes hasta Córdoba.

En Córdoba hay un centro donde un profesional, de especialidad neumopediatra, está allí la mitad del año y la otra en Texas, y es a la vez padre de chicos fibroquísticos. Hay centros de verdadera referencia internacional, y lo mismo ocurre en Brasil.

De modo que -reitero- creo que debe haber también una política de MERCOSUR para la interrelación de la medicación.

Por otra parte, la Asociación anterior de algún modo hacía uso -desconocemos el mecanismo- de una valija diplomática o de algún instrumento con exenciones, ya que traía medicación que no se conseguía en el país. Por lo tanto, ha de haber, quizás, alguna manera de conseguirla.

SEÑOR VAILLANT.- El problema no es sólo la llegada del medicamento -que sería fácil de resolver- sino su distribución, sobre todo para aquellos que no tienen posibilidades económicas. Entonces, para que un organismo público pueda asegurar los medicamentos a quienes no tienen posibilidades económicas, debe importarlo, ya que el Estado no puede recurrir a la adquisición ilegal. Ahora bien, un grupo como ustedes puede hacerlo perfectamente, y con seguridad todo el mundo miraría para el costado, pero una institución pública no puede hacerlo por esa vía. En consecuencia, habría que buscar el procedimiento más adecuado para ese fin.

SEÑOR GALASSO.- Nuestro objeto es, justamente, tratar de que todos los medicamentos ingresen en forma legal. Ese fue el gran problema que nosotros tuvimos en años anteriores, ya que como el medicamento no entraba legalmente, era como si no estuviera en el país, y si es así, nadie lo da; o de pronto lo da, como no lo da, tal cual nos sucedió el año pasado.

SEÑOR LANDONI.- También corremos el riesgo de que se empiece un tratamiento que, al ser interrumpido, pueda resultar mucho peor. La idea de la Asociación es que la medicación entre -por supuesto- por la vía legal, y en ese sentido creo que la valija diplomática es un argumento legal.

Reitero lo que decía hoy: teniendo en cuenta que los medicamentos están en Argentina y en Brasil, recurrimos al poder político para tratar de encontrar una solución a través de la política del MERCOSUR.

SEÑORA MARTINEZ.- Creemos que la iniciativa debe ser tomada por voluntad política y no por grupos; el grupo puede trabajar en conjunto con la voluntad política. Hoy decía que la sobrevida de los niños depende de la situación económica de cada uno, y eso es así. Aquí ha habido padres que trajeron Tobramicina de Australia. Eso lo han podido hacer algunos padres, pero a los demás niños no les llega y eso va a seguir siendo igual. La idea es que el Estado tenga una voluntad para encarar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

SEÑOR NIN.- A nuestro juicio, también es importante hacer hincapié en la idea de que exista un protocolo de atención a este enfermo, porque en las mutualistas es tratado de distinta manera.

No puede ser que nos encontremos con situaciones en que un chico que padece fibrosis quística, que está lejos de ser detectada y lleva un mes en cama con fiebre, de pronto sea tratado -por decir algo- con mejorales. En una recorrida por el interior vivimos situaciones de esta naturaleza. Aquí ocurre lo mismo. El Pulmozine, medicamento del que Roche no disponía en stock por un problema que tenía en origen, no era entregado por el CASMU. Y yo pregunté qué hacía por sus asociados, si se preocupaba por ellos o estaba simplemente para comunicar que no tenía el medicamento. El rol del mutualismo es deficiente, porque los pacientes que no están recibiendo la medicación que necesitan, pierden realmente calidad de vida y días de vida.

SEÑOR BENITEZ.- Tengo un hijo de 14 años, y a los seis meses le detectaron la enfermedad. Gracias a que tengo un hermano en España y otro en Estados Unidos, todos los años recibo mucha información sobre las enzimas, las vitaminas y las comidas especiales, y eso le ha dado una buena calidad de vida; hoy, con 14 años, no tiene pseudomonas, lo cual es vital. Sé que ha salido una droga nueva, una vacuna contra la psedomona, pero no está a mi alcance porque cuesta U$S 15.000.

Pienso que otras Asociaciones debieron haber empezado hace mucho tiempo a recorrer este camino que hoy nos toca transitar a nosotros.

Todo el movimiento comenzó el año pasado, debido a la angustia de muchos papás -aquí tenemos uno de los casos; mi esposa se encontró con ellos- que no tenían la medicación para sus hijos.

Nosotros buscamos el apoyo de todos ustedes. Les pedimos disculpas, porque si hace 17 ó 18 años las otras Asociaciones, como recién sañalaba, hubieran empezado a trabajar en esto -habían hablado con todos los partidos políticos- hoy la situación sería más sencilla que la que nos toca vivir. Los estamos poniendo a ustedes en este compromiso, porque ha llegado el momento de revertir todo esto. Queremos que nuestros hijos vivan. Los señores Legisladores también son padres, y quizás tengan hijos sin problemas; entonces, tal vez no les llegue tanto este problema como a nosotros que lo vivimos cotidianamente. Y quiero destacar que creo que las madres lo viven aún más duramente que los padres, porque ellas muchas veces están 48 ó 72 horas sentadas al lado de la cama de sus hijos, sin dormir.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la visita y les pedimos que nos dejen el material para adjuntar a la versión taquigráfica. Vamos a deliberar sobre toda esta información y nos mantendremos en contacto. Quiero que sepan que es nuestra responsabilidad escucharlos y buscar denodadamente los mejores caminos para la gente que más necesita.

(Se retiran los representantes de la Asociación Honoraria de Fibrosis Quística y Mucoviscidosis del Uruguay)

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

(Así se hace. Es la hora 13 y 42 minutos)